

Qualidade de vida familiar e deficiência intelectual (DI): a perspetiva dos irmãos sem DI

Raquel Alveirinho Correia^{1,2} & Maria João Seabra Santos¹

¹Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Portugal. raquel.a.correia@gmail.com;

²APPACDM – Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental, Castelo Branco, Portugal

Resumo: A qualidade de vida (QdV) é um conceito que se encontra mundialmente disseminado, nomeadamente na área da deficiência intelectual (DI). Mais recentemente, e tendo em conta a importância das famílias na área da DI, surgiu o conceito de qualidade de vida familiar (QdVF), explorado através de numerosos estudos em diversos países (Brown, Kyrkou & Samuel, 2016), a maioria dos mesmos tendo por base apenas o ponto de vista do cuidador principal. No entanto, estudos realizados com irmãos de pessoas com DI mostram que estes podem definir a sua QdV enquanto irmãos, diferindo esta da definição mais geral de QdVF, baseada na opinião dos pais (Moyson & Roeyers, 2012). Assim, é importante conhecer a perspetiva dos irmãos acerca da QdVF.

O principal objetivo do presente trabalho é conhecer as perceções de irmãos de pessoas com DI acerca da sua QdVF, delineando-se os seguintes objetivos específicos: a) conhecer o que os irmãos de pessoas com DI consideram importante para eles e as suas famílias se sentirem bem em conjunto, isto é, para terem uma boa QdVF; b) averiguar se existem diferenças entre as perceções de irmãos adolescentes e irmãos adultos acerca da QdVF. Este estudo é parte integrante de um projeto de investigação mais amplo, que procura conhecer a perspetiva de diferentes elementos da família acerca da QdVF em famílias de pessoas com DI, incluindo a perspetiva dos próprios.

No presente estudo recorrer-se-á a entrevistas semiestruturadas, uma vez que as metodologias qualitativas permitem envolver os participantes de forma mais natural e utilizar mais diretamente os seus pontos de vista (Orb, Eisenhauer & Wynaden, 2001). Serão realizadas 6 entrevistas a irmãos de pessoas com DI (3 adolescentes; 3 adultos). Os participantes serão selecionados através de uma instituição que apoia pessoas com DI. As entrevistas serão gravadas e transcritas. Para a análise dos dados recorrer-se-á ao software NVivo 11, com base num processo de codificação indutiva.

Antes do início das entrevistas, serão explicados os princípios éticos da confidencialidade e participação voluntária, bem como os objetivos do estudo, sendo também solicitada autorização para a gravação da entrevista. Após esta explicação, e caso aceitem, os participantes assinarão um termo de consentimento informado. Pedir-se-á também autorização aos pais para a participação dos irmãos adolescentes (menores de 18 anos).

Com o aumento da esperança média de vida na população com DI, torna-se necessário conhecer as especificidades do processo de envelhecimento, não só da pessoa com DI, como também de toda a família, incluindo os irmãos (Blacher, Feinfeld & Kraemer, 2007). Estes assumem especial importância, pois à medida que os pais deixam de conseguir prestar apoio à pessoa com DI, são os irmãos que terão maior probabilidade de assumir essa responsabilidade (Blacher et al., 2007; Coyle, Kramer & Mutchler, 2014). Assim, conhecer a perspetiva dos irmãos acerca da QdVF torna-se imprescindível para o desenvolvimento de programas, ou outras intervenções, que melhor os preparem para o seu papel enquanto cuidadores da pessoa com DI (Coyle et al., 2014).

Palavras-chave: deficiência intelectual, qualidade de vida familiar, irmãos de pessoas com deficiência intelectual

Referências bibliográficas

- Blacher, J., Feinfeld, K., & Kraemer, B. (2007). Supporting families who have children with disabilities. In A. Carr, G., O'Reilly, P. Walsh, & J. McEvoy (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice*. London: Routledge. pp.303-335
- Brown, R., Kyrkou, M., & Samuel, P. (2016). Family quality of life. In I. Rubin, J. Merrick, D. Greydanus, & D. Patel (Eds.), *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan*. Cham: Springer International Publishing. pp. 2065-2082
- Coyle, C., Kramer, J., & Mutchler, J. (2014). Aging together: Sibling carers of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(4), 302-312.
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2012). The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: The siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 87-101. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2011.01393.x
- Orb, A., Eisenhauer, L., & Wynaden, D. (2001). Ethics in qualitative research. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(1), 93-96.

Citação:

Alveirinho Correia, R., & Seabra Santos, M. (2017). Qualidade de vida familiar e deficiência intelectual (DI): a perspetiva dos irmãos sem DI. In Ribeiro, J. & Lima, E. (eds). *Atas do II Encontro Nacional de Novos Investigadores em Saúde & II International Meeting of New Health Researchers*. Leiria: Politécnico de Leiria. p. 17